

## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



### Szociális helyzet és az epilepsziával élők ügye 2010-ben

1998. évi XXVI. Törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról (egységes szerkezetben a 2003. évi IV., a 2001. évi XLI., az 1999. évi CXXII., az 1999. évi CX. és az 1998. évi LXXXVI. törvény módosításaival)

A törvény meghatározza:

- a fogyatékos személyeket megillető jogokat,
- azokat a területeket, amelyeken kiemelt figyelmet kell fordítani az esélyegyenlőség megteremtésére,
- a rehabilitációra és a fogyatékosági támogatásra vonatkozó rendelkezéseket,
- az Országos Fogyatékosügyi Tanács működését
- Az Országos Fogyatékos ügyi Program megalapozását
- A fogyatékosokat megillető jogok védelmét, továbbá a törvényből fakadó feladatok kötelezettségét.

Ezek fontos törvények, de van egy nagy szépség hibája nem foglalkozik az epilepsziával élőkkel .

Bár a Szociális és Munkaügyi Minisztérium Fogyatékosügyi és rehabilitációs Főosztály állásfoglalásában száma 292-1/2010-025FOFŐa fenti törvényekre hivatkozik, és azt mondja ki, a jövőre nézve ad munkát hogy a 2007.évi XCII es törvény, bár itt sorolták először, illetve itt definiálták az epilepsziával élőket következőképpen fogyatékosok és epilepsziások.

Itt idéznék az állásfoglalásból:

„A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény a fogyatékos személy fogalmát nem pontosan körülhatárolható ismérvek alapján határozza meg, hanem egy olyan, általános definíciót ad, amely a hangsúlyt nem a testi károsodásra, hanem a társadalomban való részvétel akadályozottságára helyezi. Ez a fogyatékos-fogalom lényegesen nagyobb kört ölel föl, mint amelyet Magyarország- és egyébként jellemzően más európai országok-hatályos jogi szabályozása tartalmaz.”

Nos, ez az a pont ahol súlyos problémák és rendezetlenség mutatkozik.

Email:[meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email:[ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

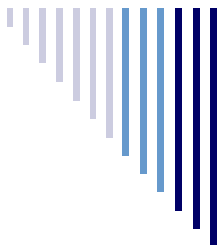
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web:[www.epilepsziass.hu](http://www.epilepsziass.hu)

Web:[wwwweboc.hu](http://wwwweboc.hu)

Lap:[www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)



## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



Kezdjük az elején . A mai napig nincs definiálva mit jelent pontosan az, hogy epilepsziával élők. A mai napig nem tudni pontosan hány sorstársunk él Magyarországon. Egyes becslések 60 000 emberről, a szakorvosok hajlanak ma már a száz – százötven ezret meghaladó szám felé, de ezek is csak becsült adatok!

Meg kell említeni, hogy bár elindult a törvény hozás az epilepsziások ügyét rendezésének irányba de nem tudni hogy merre, nem tudni hogy helyes – e ez az irány.

Azt sem lehet tudni, hogy a mindenkori kormány és a szaktárca e törvények elkészítéséhez hajlandó – e a civil /társadalmi szervezeteket bevonni vagy csak a szaktárcára hagyatkozik.

Itt meg kell jegyezni, hogy sajnos a mai napig nem történt sem hatástanulmány, sem semmilyen felmérés arra vonatkozóan, hogy hányan vannak epilepsziával élők.

Közülünk hányan dolgoznak,  
hányan élnek segélyekből,  
milyen a társadalmi BEÁGYAZÓDOTT SÁGUNK,  
milyen az elfogadottságunk,  
illetve kirekesztettségünk,  
illetve milyen a szociális helyzete egy epilepsziával élőknek!  
Milyen az átlagos iskolázottságunk,  
milyen rehabilitációs feltételek állnak ma rendelkezésre Magyarországon,  
és ki vannak e azok épülve.

Az epilepsziával élők egyik legfontosabb jellemzői:

Az orvosi meghatározás szerint is a szociális helyzet, az élethelyzet, a korrallal való együttélést, segíti, az eltűrő, befogadó közösség (család) környezet az epilepszia mértékétől, rohamok gyakoriságától, (rohammentességtől)

az epilepszia különbözősége okán minden helyzet más. Más azért is mert az epilepsziás ember saját magának és helyzetének értékelésével,

Email: [meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email: [ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

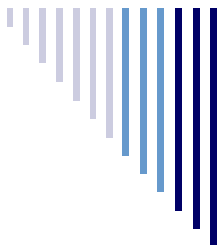
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: [www.epilepsziass.hu](http://www.epilepsziass.hu)

Web: [www.eboc.hu](http://www.eboc.hu)

Lap: [www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)



## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



egész személyiségével esélyegyenlőségének megteremtésében érdekelt, de sajnos környezetének, általános elutasítottsága okán a helyzet kezelésének fő akadályává válik. Magába fordul és nagy eséllyel még depressziós is lehet.

Természetesen az hogy egy adott ország , egy adott közösség hogyan viszonyul az epilepsziával élőkhez meg is határozza azt , hogy az államnak, a mindenkori kormánynak milyen mértékben kell segíteni, hogyan kell segíteni, és milyen mélységig kell az adott közösségek mindennapi életébe belefolytania.

Ez szociális kérdés. Személy szerint úgy vélem a szociális törvény eddig nem számolt azzal, hogy az emberek élethelyzete csak úgy változtatható, hogy abban több szakterület kompetenciája bekapcsolódik. Ha kell szorosan egymással együtt működve, egymásból élve működnek.

A társadalomnak, a társadalombiztosításnak, az egészségügyi ellátásnak, az önkormányzatoknak, a kormánynak együttesen kell biztosítaniuk az epilepsziások legmagasabb szintű, állandó egészségügyi ellátását, beleértve azt, hogy az esetek legnagyobb többségében az epilepsziával élő élete végéig gyógyszeres kezelésre szorul. A gyógyszeres kezelés ma Magyarországon az epilepsziások számára nem megoldott! Hiába kapnak közgyógyellátást, a keret melyet a területileg illetékes egészségbiztosítási pénztár állapít meg, nem fedezi az epilepsziás beteg gyógyszerkiadásait!

Ez azért is fontos, hisz rohammentesen csak állandó gyógyszeres kezelés mellett érhet el a beteg, illetve állapotát csak úgy tudja megőrizni, ha mindennap rendszeresen beszedi az adott gyógyszerek megfelelő adagjait! Ha nem tudja megvenni, nem tudja bevenni. Már pedig ma az epilepsziával élők nagy többsége rendszeres szociális segítyből él melynek összege 28000, azaz huszonnyolcezer Ft. Ennek jelentőségére még visszatérek.

Az epilepsziával élők másik fontos jellemzője, tartóssága. Nem múlik el.

Az epilepszia rohammentessé tehető. A teljes gyógyulásra a gyermekeknek van esélye „kinövik”. Ha valakinél egyszer felállították az

Email: [meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email: [ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

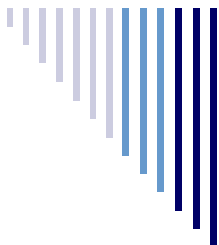
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsalmás Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: [www.epilepsziasszias.hu](http://www.epilepsziasszias.hu)

Web: [www.eboc.hu](http://www.eboc.hu)

Lap: [www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)



## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



epilepszia diagnózisát függetlenül attól, hogy milyen típusú, függetlenül attól, hogy műtéttel csökkentik e rohamainak számát vagy gyógyszerekkel tartják kordában az agy „aktivitását”, felkészülhet arra, hogy élete végéig gyógyszert kell szednie.

Olyan törvényt kell alkotni melynek, megfogalmazott törekvése a társadalmi tagság eléréséhez szükséges pozitív diszkrimináció és integráció.

Ha itt meg állunk egy pillanatra és belegondolunk abba, hogy az epilepsziával élő bölcsődésnek esélye sincs „normális” bölcsődei ellátásra, vagy pedig óvodai ellátásra, holott Mérei Ferenc szerint is, és itt mondhatom, hogy a mai óvópedagógus képzésben is azt okítják, hogy egy ideális létszámú csoport, képes tolerálni és felzárkóztatni egy sérült vagy epilepsziás gyermeket, ki esetleg az addig ért hátrányos és negatív megkülönböztetés miatt nem úgy szocializálódott.

Folytatva e gondolatsort ezek a gyermekek sajnos ma Magyarországon kevés kivételtől eltekintve nem részesülnek ilyen ellátásban, ezzel mérhetetlen terhet róva a családra.

Az általános iskolát még nagy többségben elvégzik az epilepsziások, itt számtalan hátrányt elviselve, és a legszomorúbb az egészben, hogy nem csak gyermek társaik közösítik ki, hanem a tanári karok nagy többsége is!

A következő akadályt épp az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet által adott szakvélemény jelenti.

Lévén az esetek zömében a következő választ kapja az epilepsziával élő:

„ Minden olyan munkakörben alkalmazható, melyben, esetleges rosszulléte, rohama alatt sem magát sem munkatársait nem hozza baleset veszélyes vagy életveszélyes helyzetbe.”

Nos ezek után erre a véleményre adva nincs az a munkaadó ki munkát adna az epilepsziával élőknek. Leszázalékolás esetén 40-50 %

Email: [meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email: [ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

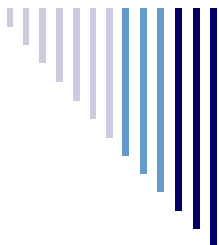
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: [www.epilepszias.hu](http://www.epilepszias.hu)

Web: [www.eboc.hu](http://www.eboc.hu)

Lap: [www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)



## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



közötti értéket szoktak megállapítani, erre semmi állami támogatás nem jár, marad a szociális segély!

Mivel munkát nem kap, le nem százalékolták az epilepsziával élőknek itt a kör be is zárult!

Szerencsésnek nevezhető az az epilepsziával élő, aki felsőbb iskolát, főiskolát, vagy egyetemet el tud végezni. Ők nagyobb eséllyel, kapnak munkát!

Visszatérve itt ahhoz a ponthoz mikor a diagnózist felállították, már is érthetővé válik mit is jelent az, hogy az egyenlő mintha a kartonján egy piros vízszintes vonalat húznának.

Ebből egyenesen következik, hogy az állam és társadalom semmit nem tesz sem oktatás, sem munkaügy, sem szociális területen az epilepsziával élőkért.

Az epilepsziával élők ügye, illetve az élethelyzetéből fakadó szükségletek:

Egészségügy és kapcsolódó területek  
Prevenció, kezelés, rehabilitáció, státus meghatározás, (minősítés)  
esetleg gyógyászati és életvitelt segítő eszközök

Az epilepsziával élő ember mindennapjait meghatározó szolgáltatások

Fejlesztő foglalkozások, terápiák (pl Óriás leszek, INPP)  
Rehabilitációs szolgáltatások felkészítő foglalkozások

Személyi segítség:

Tudni kell, hogy az epilepsziával élő emberek nagyon nagy %-a képes az önálló életvitelre. Hogy még sem képes rá annak okait fentebb már említettük, hogy mégis képes legyen, rá javasoljuk az egyedül élő epilepsziás beteg és a legközelebbi epilepszia centrum közvetlen kapcsolatát, akár a csuklón elhelyezhető óraméretű szerkezettel mely rádió jeleket küld baj estén!

Persze legjobb, ha családban él és így „állandó megfigyelés” alatt

Email: [meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email: [ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

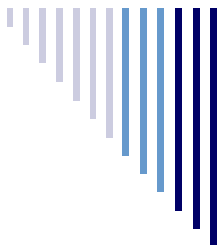
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: [www.epilepsziass.hu](http://www.epilepsziass.hu)

Web: [wwwweboc.hu](http://wwwweboc.hu)

Lap: [www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)



## Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



tartható az epilepsziával élő!

Összegezve:

Fel kell térképezni, az adatok pontosításával és megvizsgálni azt, hogy mit várnak el az epilepsziával élő emberek a közösségtől az államtól a rájuk váró törvényektől!

. Nem csak az adatok mennyisége a minta nagysága fontos, hanem az, hogy célirányosan egyénre bontva tudjuk, meg mit szeretnének kapni, miben, milyen módon képesek együttműködni.

Javaslatunk éppen ezért, olyan epilapszia törvény meghozatalára vonatkozik, mely széleskörű az epilepsziával élők érdekeit védő, mindennapjait megkönnyítő törvény születhessen.

A törvény megalkotásában az első konzultációtól a hatástanulmányokon át, a kész törvényig vegyen részt az Epilepszia Liga, és a lehető legtöbb Nonprofit szervezet, akár alapítvány, akár egyesület.

Az USA-ban pl 47 egyesület illetve alapítvány vett rész az ottani törvény kidolgozásában.

Ildomosnak tartanánk, ha Magyarországon is össze tudna fogni a szaktárca, a szakma és a civil szervezetek.

Az Epilepszia Önsegélyező kör üdvözléne ha minél hamarabb elkészülne e törvény cselekvési terve.

Ehhez minden segítségét felajánlja az egyesület.

E törvény megalkotására külföldi példák adottak, a szándék adott, a 24. órát már túlhaladtuk, éppen ezért itt az ideje hogy keményen munkához lássunk!

Mészáros László 2010-03-24  
alapító

Email: [meszaroslaszlo.eboc@gmail.com](mailto:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com)

Email: [ebocalapitvany@gmail.com](mailto:ebocalapitvany@gmail.com)

Email: [drepilap@gmail.com](mailto:drepilap@gmail.com)

Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: [www.epilepszias.hu](http://www.epilepszias.hu)

Web: [www.eboc.hu](http://www.eboc.hu)

Lap: [www.drepi.hu](http://www.drepi.hu)